

<発行> 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会（JPA）事務局
発行責任者/辻 邦夫

〒170-0002 東京都豊島区巣鴨 1-11-2 巣鴨陽光ハイツ604号
TEL03-6902-2083 FAX03-6902-2084 jpa@ia2.itkeeper.ne.jp
JPAホームページ <http://www.nanbyo.jp/>

令和2年度 難病対策・小慢対策予算案が発表されました

先般、来年度の厚労省の予算案が発表されましたので、難病対策・小慢対策の予算案について、その概要をお知らせします。

令和2年度難病対策予算案について（概要）

	(令和元年度)	→	(令和二年度)
合 計	1, 219億円		1, 271億円
内 訳			
① 医療費助成の実施	1, 091億円	→	1, 144億円
難病患者に対する医療費助成			
・ 難病医療費等負担金	1, 084億円	→	1, 137億円
② 難病患者の社会参加と難病に対する国民の理解の促進のための施策の充実	14億円	→	12億円
難病相談支援センターを中心として相談支援体制の構築等、案病についての理解を深める取り組みの推進、案病患者が社会参加しやすい環境の整備の費用 (なお、難病患者のデータ入力等に関する予算が、システム構築の関係で、昨年より減少)			
・ 難病相談支援センター事業	6.3億円	→	6.5億円
・ 難病患者地域支援対策推進事業（「難病対策地域協議会」を設置するなど・・・）	1.2億円	→	1.2億円
③ 難病の医療提供体制の構築	6.0億円	→	6.0億円
・ 難病医療提供体制整備事業	5.7億円	→	5.7億円
・ 難病情報センター等事業 (難病医療支援ネットワーク含む)	0.3億円	→	0.3億円
④ 難病に関する調査・研究等の推進	108億円	→	108億円
全国規模の指定難病データベースによる難病患者の情報の収集と、その活用により、疫学調査、病態解明、治療法の開発（遺伝子治療、再生医療技術等）等に関する研究を行う。			

令和2年度小児慢性特定疾病対策予算案について（概要）

合 計 (令和元年度) (令和二年度)
171億円 → 176億円

内 訳

① 小児慢性特定疾病医療費助成の実施 等	161億円 → 170億円
慢性的な疾病を抱える児童等に対する医療費助成、及び自立支援のための事業。	
・小児慢性特定疾病医療費負担金	152億円 → 161億円
・小児慢性特定疾病児童等自立支援事業費負担金	9.2億円 → 9.2億円
② その他小児慢性特定疾病対策の推進	9.5億円 → 5.7億円
・小児慢性特定疾病対策等総合支援事業	6.1億円 → 2.3億円
うち移行期医療支援体制整備事業	32百万円 → 33百万円
(小児慢性特定疾病患者のマイナンバー連携に関するシステム構築が終了した関係で昨年より減少との事です)	
・小児慢性特定疾病データベース登録システム整備事業	0.8億円 → 0.8億円

健康局他、各部局の予算案の概要全体は、下記のサイトよりご覧になれます。

<https://www.mhlw.go.jp/wp/yosan/yosan/20syokanyosan/gaiyou.html>

研究・医療ワーキンググループ取りまとめ資料が 公表されました

昨年8月より5回に渡り実施されてきました、難病法・改正児童福祉法の5年以内の見直しに向けた研究・医療ワーキンググループのとりまとめが、厚労省のHPに公表されました。

対象疾病について、対象疾病の認定基準について、軽症者に関する部分など注目すべきところが多く含まれています。

資料は下記のサイトよりご覧になれます。

https://www.mhlw.go.jp/stf/newpage_08732.html

今後は、もう一つのワーキンググループ（地域共生）の取りまとめとともに合同委員会に報告され、更に検討が行われる予定ですので、引続き最大限の注目を続けていきましょう。

※地域共生ワーキンググループの取りまとめにつきましても、公表され次第報告いたします。

